



DET
ETISKE
RÅD

Det Ethiske Råds udtalelse om

*Undladelse og afbrydelse af
livsforlængende behandling*



Det Etske Råds udtalelse om

Undladelse og afbrydelse af livsforlængende behandling

**Det Etske Råds udtalelse om undladelse og
afbrydelse af livsforlængende behandling**

© Det Etske Råd 2012

ISBN: 978-87-91112-56-0

Udgivet af Det Etske Råd, 17. april 2012

www.etiskraad.dk

Indhold

1. Indledning	4
2. Beslutning om undladelse eller afbrydelse af behandling ved livets afslutning	5
2.1. Hvornår er en behandling udsigtsløs?	5
2.2. Hvem skal bestemme, om livsforlængende behandling skal undlades eller afbrydes?	6
3. Særligt om hjertestartere på plejecentre	8
3.1. Baggrund for debat om hjertestartere på plejecentre	8
3.2. Ethiske problemstillinger vedrørende hjertestartere på plejecentre	9
4. Det Ethiske Råds anbefalinger vedrørende livsforlængende behandling	11
4.1. Anbefaling om principper for beslutning om behandling ved livets afslutning	11
4.1.1. Princippet om bevarelse af liv	12
4.1.2. Hensynet til patientens bedste	12
4.2. Anbefaling om kommunikation og medinddragelse	13
4.2.1. Tidlig og løbende vurdering	13
4.2.2. Størst mulig viden om patientens situation	13
4.2.3. God dialog med patienten og de pårørende	14
4.2.4. Patientens ønsker bør veje tungt i konfliktsituationer	14
4.2.5. Pårørende bør ses som bedste vidner til den døendes liv	14
4.3 Anbefaling vedrørende hjertestartere på plejecentre	15
5. Referencer	17

1. Indledning

Det Ethiske Råd ønsker med denne udtalelse at bidrage til den aktuelle debat om undladelse og afbrydelse af livsforlængende behandling i sundhedsfaglige sammenhænge.

På alle sygehusafdelinger i landet er det en central opgave at tage stilling til behandling og ophør af behandling. Det gælder særligt på de intensive afdelinger, hvor beslutninger om behandlingsniveauet ved livets afslutning træffes hver eneste dag.

Det Ethiske Råd har fået oplyst, at emnet lige nu er på dagsordenen for de forholdsvis nye klinisk etiske komitéer ved landets sygehuse. Samtidig udsender Sundhedsstyrelsen i løbet af foråret 2012 en vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling. Og endelig er hjertestartere i øjeblikket ved at blive ophængt på mange plejecentre landet over.

På baggrund af disse tre aktuelle forhold finder Rådet det her relevant at bidrage med overvejelser og anbefalinger, der kan inspirere og vejlede til refleksion og stillingtagen blandt fagprofessionelle i sundheds- og plejesektoren.

Resumé af Rådets anbefalinger:

- **Anbefaling om principper for beslutning om behandling ved livets afslutning:** Det Ethiske Råd anbefaler, at den nuværende retstilstand opretholdes, hvorefter det er lægens ansvar at træffe beslutning om fortsættelse eller afbrydelse af livsforlængende behandling hos uafvendelig døende, der ikke selv har mulighed for at tage beslutningen, og som ikke har udfyldt livstestamente.
- **Anbefaling om kommunikation og medinddragelse:** Det Ethiske Råd anbefaler, at omsorgen for den døende patient ses som en opgave, der kræver kommunikation i en vanskelig situation. Det Ethiske Råd peger på følgende grundlæggende krav til en sådan kommunikation: a) Tidlig og løbende vurdering af behandlingen, b) Dialog med patienten og de pårørende, c) Patientens ønsker bør veje tungt i konfliktsituationer, d) Pårørende bør ses som de bedste vidner til den døendes liv.
- **Anbefaling vedrørende hjertestartere på plejecentre:** Det Ethiske Råd anbefaler, at der i forbindelse med opsætning af hjertestartere på plejecentre løbende udarbejdes retningslinjer for vurdering af, hvorvidt behandling af hjertestop hos den enkelte beboer skal betragtes som et led i en behandling eller som førstehjælp. Dette kan være afgørende for, om man skal undlade at benytte hjertestarterne.

Projektgruppe: Prioritering i sundhedsvæsenet

Det Ethiske Råd har i 2011 nedsat en arbejdsgruppe med titlen Prioritering i Sundhedsvæsenet. Gruppen arbejder blandt andet med etiske overvejelser i forbindelse med (dyr) medicinsk behandling af terminale patienter – behandling som måske i bedste fald kun udskyder dødens indtræden i ganske kort tid eller i en periode standser sygdommens progression. Projektgruppen forventer at afslutte sit arbejde i begyndelsen af 2013.

2. Beslutning om undladelse eller afbrydelse af behandling ved livets afslutning

Beslutning om at undlade en livsforlængende behandling ved livets afslutning kan have to begrundelser: Den ansvarlige læge vurderer, at behandlingen er udsigtsløs, eller patienten ikke ønsker, at behandlingen sættes i gang.

I et konkret patientforløb flyder de to begrundelser sammen eller påvirker hinanden, idet patientens fravalg af en given behandling fx ofte vil være begrundet i de informationer om behandlingens sandsynlige effekt, som han eller hun har modtaget fra den behandlingsansvarlige læge.

Omvendt vil det også være muligt, at en lægelig beslutning påvirkes af, at patienten ønsker en given behandling – selvom behandlingen i lægens øjne ikke har stor effekt for bedring af sygdom eller symptomer.

Ikke desto mindre er det afgørende at fastholde, at de to begrundelser er forskellige og hviler på etiske hensyn, der principielt er helt adskilte. De hviler nemlig på henholdsvis lægens pligt til at gøre patienten gavn og patientens ret til at sige ja eller nej til den behandling, som bliver tilbudt.

Lægen og det øvrige sundhedspersonale har pligt til at vurdere, om en given behandling er til gavn for patienten. Hvis det vurderes, at en behandling skader patienten mere, end den gavner, er lægen i princippet forpligtet til ikke at tilbyde behandlingen.

Det forholder sig noget anderledes med den anden begrundelse, der kan være for at undlade en livsforlængende behandling. Hvis en habil patient siger nej til at indlede en livsforlængende eller en hvilken som helst anden behandling, skal dette respekteres ud fra hensynet til patientens selvbestemmelse. I den sammenhæng bliver det irrelevant, hvad den lægelige vurdering af patientens behov er.

2.1. *Hvornår er en behandling udsigtsløs?*¹

Hvornår er en behandling udsigtsløs i den forstand, som det ifølge lovgivningen i sidste ende er lægens opgave at vurdere? På den ene side er der ikke vandtætte skotter mellem en klinisk vurdering og en etisk vurdering. På den anden side er det klart, at sundhedspersonale ifølge lovgivningen ikke må diskriminere, når det vurderes, om et behandlingstiltag er udsigtsløst.

Et eksempel på en konflikt i forhold til vurdering af udsigtsløs behandling kan være, hvis en læge ud fra en faglig vurdering afviser forsøg på genoplivning imod de pårørendes ønsker. Afvisningen af forsøg på genoplivning kan bero på, at genoplivningen som følge af patientens øvrige helbredstilstand ifølge lægelig vurdering ikke vil genoprette hjertets eller åndedrættets funktion. Men den kan også bero på en vurdering af, at patienten efterfølgende vil være i risiko for at få

¹ Med udsigtsløs behandling skal her forstås enhver behandling, der ikke med nogen væsentlig sandsynlighed giver udsigt til bedring, helbredelse eller lindring for patienten. Når fx en egentlig helbredende behandling er udsigtsløs, vil det altid være sådan, at omsorg og lindring giver mening. Se også Det Etske Råd 2002, s. 15-19.

flere hjertestop, slutteligt med døden til følge. Lægens beslutning om ikke at foretage forsøg på genoplivning efter hjertestop kan siges at være en pligt, hvis det er hans eller hendes opfattelse, at forsøg på genoplivning i patientens tilstand vil være decideret skadevoldende.²

Vurderingen oven for handler mest om klinisk effektivitet, det vil sige spørgsmålet om, hvorvidt en given behandling overhovedet vil virke, det vil sige om den vil virke livsforlængende. Men alt efter omstændighederne vil en vurdering af, om en livsforlængende behandling er udsigtsløs eller ej, også indbefatte en vurdering af, hvad det er for et liv, der forlænges, netop når behandlingen faktisk er effektiv. Der kan være tale om patienter, der er meget svækkede, har mange samtidige sygdomme, meget begrænset førlighed og måske under alle omstændigheder kort tid at leve i. Giver det her mening at fortsætte livsforlængende behandling eller ej? Men der kan også være tale om patienter, der er døende, og som måske har en stor familiebegivenhed, de gerne vil nå at opleve. Her kan livsforlængende behandling, som ellers ville blive vurderet udsigtsløs, måske give mening.

2.2. Hvem skal bestemme, om livsforlængende behandling skal undlades eller afbrydes?

Enhver habil patient skal give informeret samtykke i forhold til den behandling, der tilbydes. Det informerede samtykke indbefatter også, at den habile patient har ret til at sige nej til en tilbudt behandling, uanset om behandlingen allerede er iværksat eller ej.

Imidlertid er det sådan, at beslutninger om at undlade eller afbryde livsforlængende behandling ved livets afslutning meget ofte skal tages på patientens vegne. Meget ofte er det netop sådan, at den alvorligt syge eller døende patient *ikke* er habil. Det kan fx være, fordi patienten er ukontaktbar, bevidstløs eller stærkt dement. En undersøgelse af 4.000 patientforløb på europæiske intensivafdelinger viste, at 95 % af patienterne ikke var i stand til at træffe beslutninger. Undersøgelsen viste også, at det kun var hos 20 % af patienterne, at ønsket om livsforlængende behandling var kendt, enten i forbindelse med det aktuelle behandlingsforløb eller som følge af fx livstestamente.³

Hvis den inhabile patient vurderes at være uafvendeligt døende, det vil sige, hvor dødstidspunktet forventes inden for dage eller uger, er det lægen, der kan og skal tage beslutning om undladelse eller afbrydelse af livsforlængende behandling. Juridisk set har sundhedspersonalet pligt til at inddrage pårørende, men ikke til at følge deres eventuelle ønsker.

Der er således klar forskel på råderummet for den habile patients selvbestemmelse og det råderum, som enten lægen eller de pårørende har, når der skal træffes beslutninger om behandlingen af en inhabil patient. En habil

² Se Det Ethiske Råd 2002, s. 17 (note 6).

³ Ethiske overvejelser ved begrænsning eller ophør af intensiv terapi, vejledning fra Region Midtjylland, 2009.

patient kan træffe sin beslutning om at modtage eller afvise en tilbudt behandling fuldstændig frit og altså i princippet uden at skulle give en begrundelse for den. Omvendt skal lægen og eventuelle pårørendes beslutninger om behandling af en inhabil patient alene basere sig på en vurdering af patientens tarv.

Den habile patient har desuden mulighed for at ytre sig om sine ønsker for behandlingsniveauet i tilfælde af senere inhabilitet. Det kan ske mundtligt til sundhedspersonalet i forbindelse med et konkret behandlingsforløb, men det kan også ske skriftligt ved hjælp af *livstestamentet*. I livstestamentet kan borgere over 18 år tilkendegive, at de ikke ønsker livsforlængende behandling i en eller begge af følgende to situationer:

1) Hvor patienten er "uafvendeligt døende", eller 2) Hvor patienten er "varigt ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt" som følge af "sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende". Tilkendegivelsen er bindende for lægen i det første tilfælde, hvor patienten vurderes uafvendeligt døende, mens tilkendegivelsen i tilfælde af varig invaliditet som beskrevet kun er vejledende for lægens beslutningsproces.⁴

Én ting er patientens selvbestemmelse. Men hvordan skal man beskrive den kompetence og rolle, som sundhedspersoner og pårørende tildeles i de mange tilfælde, hvor patienten er inhabil og ikke har udfyldt livstestamente?

Man kan skitsere lægers og pårørendes rolle i forhold til den inhabile patient på to idealtypisk forskellige måder. Som det gælder for enhver idealtipe, vil man nok også her sige, at læger og pårørende i forhold til den inhabile patient både i praksis og i lovgivningen indtager begge roller samtidigt. De to idealtypiske roller kan benævnes henholdsvis stedfortrædende dømmekraft og hensyntagen til patientens tarv.⁵

Den stedfortrædende dømmekraft betegner en fremgangsmåde, hvor den anden person træffer beslutninger, som støtter sig til en vurdering af patientens livsværdier og derudfra forsøger at bedømme, hvad vedkommende ville have foretrukket i den givne situation.

Hensyntagen til patientens tarv handler mere om at vurdere, hvad der er i patientens interesse ud fra en empatisk vinkel, der baserer sig på forestillingen om et vist almenmenneskeligt interessefællesskab i forhold til grad af lidelse, førlighed, dødsproces m.v. Idealtypen har derfor som præmis, at nogle fundamentale forhold vedrørende fx patientens tarv er almenmenneskelig fælles og kan vurderes relativt uafhængigt af en rekonstruktion af patientens formodede egne værdier og præferencer.

Det er klart, at sundhedspersoner må gå balancegang mellem stedfortrædende dømmekraft og patientens tarv i ovennævnte betydninger. Det er en balancegang, som om muligt bedst betrædes gennem en tidlig dialog med

⁴ Jf. "Bekendtgørelse om livstestamenter" (BEK nr. 240 af 20/03/2007).

⁵ Se Det Ethiske Råd 2002, s. 13-14.

patienten og de pårørende. Derudover er det vigtigt, at det ansvarlige sundhedspersonale i videst muligt omfang skaffer sig bred viden om patientens sygehistorie og øvrige baggrund gennem journal m.v.

At stedfortrædende dømmekraft og hensyn til patientens tarv glider sammen i praksis, kan man fx se ved, at den behandlingsansvarlige læge skal lade sig vejlede af livstestamentets punkt 2. Altså det punkt, der handler om, at patienten ikke ønsker livsforlængende behandling i tilfælde, hvor han eller hun som følge af svær invaliditet varigt er blevet ude af stand til at tage vare på sig selv fysisk og mentalt. Lægen skal netop lade sig vejlede af, hvad patienten ville ønske i den givne situation. Det viser også, at de ting, man lærer ved at træde ind i den stedfortrædende dømmekraft, har indflydelse på, hvad man faktisk vurderer er i patientens tarv. Med andre ord: En patients holdning og ønsker er en væsentlig del af vurderingen af patientens tarv.

Men der kan være tilfælde, hvor balancen tipper, og lægen i stedet må anlægge et rent almenmenneskeligt perspektiv koblet med sin lægefaglige viden. Det kan være ekstreme tilfælde, som fx hvis forældre ikke ønsker akut livreddende behandling af deres mindreårige barn med donorblod. Her vil lægen have pligt til at redde liv. Det kan også være mindre hårde konflikter, som er vanskeligere at afgøre. Et eksempel er holdningen til kunstig ernæring. I nogle tilfælde vil det lægefagligt være tilrådeligt at borttage kunstig ernæring fra uafvendeligt døende og i stedet fugte den døendes mund. Dette hænger sammen med, at følelsen af sult og tørst hos døende ikke er den samme som hos raske mennesker. Men det kan være et meget følsomt emne, fordi de pårørende måske ønsker at opretholde den kunstige ernæring.

3. Særligt om hjertestartere på plejecentre

3.1. Baggrund for debat om hjertestartere på plejecentre

Som følge af den teknologiske udvikling er der udviklet hjertestartere, der er små og relativt nemme at betjene, blandt andet fordi de er udstyret med en stemmeguide.

Derfor er hjertestartere ikke længere noget, der kun forefindes på sygehuse, i ambulancer og tilsvarende steder, hvor der er sikkerhed for, at der er sundhedsfagligt uddannet personale til stede.

Der er i dag opsat hjertestartere mange steder i det offentlige rum, fx ved trafikknudepunkter, idrætscentre, indkøbscentre og svømmehaller. Samtidig kan virksomheder og organisationer vælge at registrere en indkøbt og opsat hjertestarter i netværket "hjertestarter.dk", som drives af Trygfonden. Registreringen muliggør fx at borgere, der oplever et hjertestop i det offentlige rum, hurtigt kan finde frem til nærmeste hjertestarter via GPS eller internet.

Udviklingen i opsætning af hjertestartere i det offentlige rum fremmes og støttes både på europæisk⁶ og nationalt plan ud fra et formål om at øge succesraten ved førstehjælp efter hjertestop. Statistikken demonstrerer også klart en sådan udvikling. Således er der i Danmark på ti år sket en fordobling af tilfælde, hvor der er ydet livreddende førstehjælp ved hjertestop andre steder end på sygehus. I 2010 skete dette i 44 % af tilfældene mod 20 % i 2001, og overlevelsesprocenten er i samme periode steget fra 4 % til 10 %.⁷

I 2011 har Sundhedsstyrelsen udsendt en rapport med anbefalinger vedrørende opsætning og brug af hjertestartere i det offentlige rum. Anbefalingerne handler om placering, udbredelse og teknologi. Anbefalingerne forholder sig ikke specifikt til problemstillinger vedrørende opsætning af hjertestartere på plejecentre eller offentlige institutioner. Der er heller ikke et lovkrav for plejecentre eller offentlige institutioner om at opsætte hjertestartere.

Med baggrund i den beskrevne udvikling er det lige nu sådan, at plejecentre i mange kommuner landet over allerede har opsat, er i færd med at opsætte eller overvejer, om de skal opsætte hjertestartere. I november 2011 opfordrede sundhedsministeren til, at alle plejecentre i landet opsætter hjertestartere.

3.2. Ethiske problemstillinger vedrørende hjertestartere på plejecentre

Statistikken viser, at de forholdsvis ringe chancer for at overleve et hjertestop i det offentlige rum forøges betragteligt ved hurtig indsats i form af førstehjælp med hjerte-lunge massage, og at en hurtig indsats netop bliver mere sandsynlig, hvis der er mange hjertestartere tilgængelige i det offentlige rum.

Flere velplacerede hjertestartere i det offentlige rum øger dermed generelt borgernes chancer for at modtage livreddende og effektiv førstehjælp i situationer, hvor man er kommet i alvorlig livsfare som følge af hjertestop.

Ældre borgere, der bor i et plejecenter, har samme krav på førstehjælp som alle andre. Alligevel opstår der etiske spørgsmål, når man overvejer, hvad det kan betyde for den ældre beboer, at hjertestartere bliver tilgængelige på det plejecenter, hvor han eller hun bor og modtager daglig pleje og omsorg.

Den mulige etiske problemstilling ved at have en stor tilgængelighed af hjertestartere på plejecentre, kan formuleres på denne måde: Hvordan stilles den ældre beboer på et plejehjem anderledes i relation til beslutninger om fravalg af livsforlængende behandling som følge af, at der ophænges hjertestartere på plejecentre?

Til besvarelse af dette spørgsmål er det vigtigt at tage udgangspunkt i den livssituation, de fleste ældre på et plejecenter befinder sig i:

Gennemsnitsalderen for en ældre borger, der flytter ind på et plejehjem, er 83 år, og et ophold på et plejehjem varer i gennemsnit 29 måneder.⁸ Flertallet af

⁶ "European Resuscitation Guidelines for Resuscitation 2010".

⁷ Sundhedsstyrelsen, 2011: "Hjertestartere placeret uden for sygehus".

⁸ Tallene er hentet fra ældrekommisionens rapport "Livskvalitet og selvbestemmelse på plejehjem", 2012.

beboere på et plejecenter er helbredsmæssigt meget svækkede og demente. Et plejecenter er dermed for de fleste et sted, hvor den sidste del af livet skal leves – altså et sted, der er præget af livets sidste faser.

Det vil derfor være sådan, at langt de fleste ældre borgere, der bor på et plejecenter, løbende er i både pleje og behandling for sygdomme og symptomer i langt højere grad end mennesker i almindelighed uden for plejecentret. Men samtidigt er det en vigtig pointe, at et plejecenter *ikke* er et sygehus.

Billedligt sagt er der ikke stuegang i et plejecenter, og den ældre borger på et plejecenter er beboer og derfor kun patient i sundhedslovens forstand⁹, når der foregår en konkret behandling eller et konkret behandlingsforløb, hvor han eller hun behandles af egen læge eller af sundhedspersonale.

Selvom en bolig på et plejecenter formelt og juridisk er en bolig med fælles arealer tilknyttet, og altså ikke et behandlingssted som et sygehus, er beboerne typisk helbredssvækkede og modtager forskellig behandling og pleje.

Det betyder, at spørgsmålet om, hvorvidt et behandlingstiltag, der forlænger livet, er udsigtsløst, oftere vil opstå og være relevant blandt beboere på et plejecenter end så mange andre steder.

Det gælder situationer, hvor den behandlingsansvarlige vurderer, at yderligere behandling, fx behandling som kræver indlæggelse, er udsigtsløs og vil bringe mere skade end gavn for den ældre. Og det gælder situationer, hvor den ældre eventuelt tidligere har ytret ønske om, at han eller hun ikke ønsker at modtage livsforlængende behandling, herunder genoplivning ved hjertestop.

Hvis der opsættes hjertestartere på plejecentre, kan man spørge, om disse primært bør ses som teknologi, der anvendes i førstehjælpsøjemed eller i behandlingsøjemed? På en intensivafdeling eller en hvilken som helst anden afdeling på et sygehus vil genoplivning efter hjertestop ofte kunne opfattes som en del af den indlagte patients behandlingsforløb. Derfor vil det også være lægens opgave så vidt muligt at kende patientens ønsker og handle derefter, ligesom det vil være lægens opgave at vurdere, hvorvidt genoplivning som behandlingstiltag er udsigtsløs eller ej, hvornår den bør stoppes mv.

Men i plejecentret vil den behandlingsansvarlige læge kun sjældent være til stede i det øjeblik, den ældre får hjertestop. Derfor er situationen mere at forstå som umiddelbart livreddende førstehjælp, hvor der ikke er mulighed for at foretage de lægelige vurderinger, der normalt ville blive foretaget af en læge som led i en patients behandlingsforløb på et sygehus.

Således kan adgang til førstehjælp enten blive en trussel mod den ældres ønske om ikke at blive genoplivet eller medføre en risiko for at blive genoplivet til en tilstand, som den behandlingsansvarlige læge ville have vurderet til at være udsigtsløs og måske mere lidelsesfuld end en tidligere død.

⁹ Jf. "Vejledning om patienters/beboeres retsstilling på plejehjem og i plejeboliger" (VEJ nr. 10409 af 20/12/2007).

Retsstillingen for en beboer på et plejecenter er, at det kun i meget få situationer vil være muligt at sige, at personalet kan være fritaget for en pligt til at forsøge genoplivning med hjertestarter ved hjertestop. Hvis den behandlingsansvarlige læge er til stede og vurderer den ældre for uafvendeligt døende, kan lægen undlade at igangsætte behandling, hvis den vurderes at være udsigtsløs. Et registreret livstestamente med ønsket om fravalg af livsforlængende behandling vil kun i visse situationer kunne bruges af det behandelende personale som begrundelse for ikke at tage hjertestarteren i anvendelse. Et livstestamente er nemlig kun relevant, når patienten er varigt inhabil forud for hjertestopet.¹⁰

Det fremgår samtidig meget klart, at der ikke findes andre muligheder end livstestetamentet for med bindende virkning at afvise livsforlængende behandling på forhånd – og her fungerer muligheden kun som en retsgaranti, såfremt man vurderes at være uafvendeligt døende. Man kan således ikke anvende plejetestamenter, som bruges til at fortælle personalet om den ønskede pleje i medfør af lov om social service. Det er heller ikke muligt for hverken en beboer eller en pårørende mundtligt at stille krav om fravalg af livsforlængende behandling, når det ikke er knyttet til et aktuelt behandlingsforløb.¹¹

4. Det Etske Råds anbefalinger vedrørende livsforlængende behandling

4.1. Anbefaling om principper for beslutning om behandling ved livets afslutning

Det Etske Råd bakker op om den nuværende retstilstand, hvor det er et lægeligt ansvar at træffe beslutninger om fortsættelse eller afbrydelse af livsforlængende behandling hos uafvendeligt døende, der ikke selv har mulighed for at tage beslutningen, og som ikke har udfyldt livstestamente. Det Etske Råd ønsker dog samtidig at understrege, at inddragelse af pårørende altid bør have høj prioritet hos sundhedspersonale med patientkontakt.

I forbindelse med lægens ansvar peger Det Etske Råd på, at den behandlingsansvarlige læge i forhold til den uafvendeligt døende har tre roller, som det etisk set er problematisk at forvalte samtidigt: Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om patienten er uafvendeligt døende. Det er den behandlingsansvarlige læge, der vurderer, om videre behandling er udsigtsløs eller ej. Det er i sidste ende også den behandlingsansvarlige læge, der skal vægte de rent kliniske såvel som de mere livskvalitetsbaserede aspekter af denne vurdering. Det Etske Råd anbefaler, at konkrete retningslinjer sikrer, at det aldrig er den samme læge, der henholdsvis

¹⁰ Se vejledning om forudgående fravalg af livsforlængende behandling punkt 7.3, hvorefter hjertestopbehandling anses for livsforlængende behandling, når patienten er i en situation, der er omfattet af livstestetamentets bestemmelser jf. 7.1 og 7.2

¹¹ VEJ nr. 10409 stk. 8.3: "Hverken en beboer eller en beboers pårørende kan på forhånd stille krav om, at beboeren f.eks. ikke skal indlægges på sygehus eller ikke skal genoplives, hvis beboeren senere kommer i en situation, hvor den pågældende ikke selv kan tage stilling".

vurderer, at en patient er uafvendeligt døende, og at en given behandling er udsigtsløs.

Det Ethiske Råd ønsker herudover at understrege, at det er uholdbart – som undersøgelser viser¹² – at kun et fåtal af læger henter oplysninger fra livstestamenteregistret i relevante situationer. Det Ethiske Råd har tidligere anbefalet, at myndighederne ser på selve udformningen af livstestamentet. Når en patient er uafvendeligt døende, er der efter Rådets opfattelse pligt for lægen til at undlade udsigtsløs behandling, herunder udsigtsløs livsforlængende behandling.

Derfor kan man til en vis grad sige, at livstestamentets første punkt om, at man ikke ønsker behandling, der udelukkende er livsforlængende, når man er uafvendeligt døende, burde være overflødig. Ikke desto mindre er livstestamentet en cementeret patientrettighed, og det er derfor ikke acceptabelt, at livstestamentet anvendes i så lille grad, som undersøgelser viser.

Det Ethiske Råd støtter, at ansvaret for beslutninger om at undlade eller påbegynde livsforlængende behandling hos uafvendeligt døende hviler på lægen. Når ansvaret for behandlingen af den inhabile døende patient falder tilbage på lægen, skyldes det ikke, at lægen opfattes som stedfortræder for patientens dømmekraft. Det skyldes derimod, at selvbestemmelsen i denne situation anses for uerstatteligt tabt, og at andre principper må blive styrende for beslutningsprocessen. Patienten har ikke længere mulighed for, inden for det lægefagligt acceptable og lovlige, at træffe afgørelser om sin livsafslutning ud fra egne livsværdier og ønsker. I denne situation anbefaler Det Ethiske Råd, at læger og sundhedspersonale handler ud fra princippet om bevarelse af liv og ud fra hensynet til patientens bedste.

4.1.1. Princippet om bevarelse af liv

Princippet om bevarelse af liv er særligt relevant i situationer, hvor hverken hensynet til patientens bedste eller rådslagning med de pårørende fører til noget sikkert grundlag for en beslutning. De pårørende kan jo være uenige om, hvad der bør gøres, og i den situation vil det være forkert, hvis lægen vælger den løsning, der forventes at føre til "mindst" livsopretholdelse. Lige så forkert vil det være, hvis sundhedspersonalet afbryder livsforlængende behandling, uden at det er begrundet i hensyn til patientens bedste. Dette gælder også, selvom de pårørende ønsker det modsatte.

4.1.2. Hensynet til patientens bedste

Når en patient kan tilkendegive sine ønsker, er disse en væsentlig kilde til vurdering af, hvad der bedst tjener patienten, og patientens anmodning bør altid følges, medmindre han eller hun anmoder om noget, der er ulovligt eller udtrykkeligt ikke falder ind under lægens forpligtelser. Når en døende patient er

¹² Se fx Det Ethiske Råd (2008) *Udtalelse vedrørende livstestamenter* eller Politiken 17. jan 2011 "Lægerne tjekker ikke døendes sidste ønske" (<http://politiken.dk/indland/ECE1169698/laegerne-tjekker-ikke-doeendes-sidste-oenske/>)

inhabil og ikke kan ytre sine ønsker, bliver det derimod en fordring for lægen at tage stilling til, hvad et menneske med evne til at føle smerte og behag ville ønske i den givne situation.

4.2. Anbefaling om kommunikation og medinddragelse

Det vil altid være en stor udfordring for læger og sundhedspersonale at vurdere, hvad der medicinsk fagligt er formålstjenligt og rigtigt, og hvad der er patientens eller de pårørendes værdimæssige præferencer. Hos uafvendeligt døende har de kliniske beslutninger om forskellige livsforlængende eller lindrende terapier direkte betydning for, om den døende og de pårørende vil komme til at opleve et relativt roligt eller uroligt dødsforløb.

Det Ethiske Råd mener, at omsorgen for den døende patient bør ses som en opgave, der kræver kommunikation i en vanskelig situation. Det Ethiske Råd peger på følgende grundlæggende krav til en sådan kommunikation:

4.2.1. Tidlig og løbende vurdering

Det er vigtigt, at det så tidligt som muligt vurderes, i hvilket omfang der skal indledes en helbredende eller lindrende behandling. Det er en vurdering, der løbende må tages op til genovervejelse af lægelige specialister i plenum – og med stadig inddragelse af patient og pårørende.

Af hensyn til patientens samlede forløb er det vigtigt at prioritere, at der på sygehuse skabes rum for, at den ansvarlige læge kan tilse patienten og udarbejde en behandlingsplan så tidligt som muligt under indlæggelsen.

4.2.2. Størst mulig viden om patientens situation

For at kunne levere et behandlingsforløb, hvor der er en rigtig vægtning mellem symptombekæmpende behandling og eventuel tilbageholdenhed over for mere eller mindre intensive medicinske indgreb, er det vigtigt for behandleren at vide så meget som muligt om patientens helbredsmæssige status og livssituation i det hele taget.

Valget er ofte mere kompliceret end valget mellem at helbrede en patients sygdom og blot at lindre de lidelser, som sygdommen medfører. Ofte handler vurderingen snarere om, hvorvidt indsatsen har betydning for, hvordan patienten kan leve videre med bagvedliggende sygdomme. Dette gælder især for den døende, hvor formålet ikke er at helbrede, men at bevare eller optimere livskvaliteten.

Det er vigtigt, at viden om patientens situation så vidt muligt ikke blot omfatter de aktuelle symptomer, men også faktorer som almentilstand og dermed mulighed for at stå imod sygdommene og respondere på behandlingen. Oplysninger om patientens intellektuelle funktion og førlighed før indlæggelse er også relevant. Det er desuden væsentligt at have oplysninger, fx fra pårørende eller plejecenteret, om, hvordan patientens indstilling til indlæggelse var: Om han eller hun ville udsætte sig for intensiv behandling, eller om han eller hun var mere resignerende som følge af den høje alder og de mange helbredsproblemer i øvrigt. Eventuelle oplysninger om ønsker, livsindstilling, mv. bør inddrages i relevant omfang.

4.2.3. God dialog med patienten og de pårørende

Det er naturligvis en selvfølge at anbefale en høj kvalitet af kommunikationen med patienten. Det er også vigtigt at inddrage de pårørende i en så åben og tillidsvækkende proces som muligt. Ikke kun for at skabe et billede af patientens livsmål og ønsker, men også for at sikre, at de pårørende forstår, hvilke undersøgelser og behandlinger patienten gennemgår.

Informationen fra læge til patient bør indeholde en fyldestgørende beskrivelse af den uheldbredelige sygdom og en beskrivelse af de behandlingsmuligheder, herunder fravalg af behandling, der er tilgængelige, og hvilke sandsynlige konsekvenser, de hver især har. Herefter kan patienten tage stilling til behandlingsmulighederne. Lægen kan give patienten tilbud om rådgivning med hensyn til, hvilken af de mulige behandlinger, lægen ud fra sin faglige kundskab og erfaring mener, er den bedste.

Formodentlig vil lægen meget hyppigt have en afgørende rådgivende rolle, og patienten vil have tillid til lægens vurdering. Men hensynet til patientens selvbestemmelse indebærer, at der for patienten bør være en reel mulighed for at tage stilling uden anden rådgivning end den, der består i at beskrive sygdommen, de fagligt forsvarlige behandlingsmuligheder, herunder eventuelt undladelse af behandling, og deres konsekvenser. Ikke mindst i de tilfælde, hvor en patient fravælger livsforlængende behandling, er det afgørende, at læge og plejepersonale giver detaljeret og fyldestgørende information om patientens muligheder for palliativ pleje og lytter til patientens ønsker om organiseringen heraf.

Uanset, om patienten ønsker eller ikke ønsker livsforlængende behandling, skal der udøves en høj kvalitet af omsorg og pleje.

4.2.4. Patientens ønsker bør veje tungt i konfliktsituationer

Der kan opstå konflikter, hvis patientens valg strider imod, hvad lægen opfatter som god medicinsk praksis. Det kan fx være tilfældet, hvis patienten ønsker en behandling, som lægen vurderer, er udsigtsløs og til mere skade end gavn for patienten. Der kan være tale om, at en uafvendeligt døende patient udtrykker ønske om at gennemføre en intensiv medicinsk behandling, fx kemobehandling, eller ønsker et større kirurgisk indgreb, som efter lægens vurdering vil være udsigtsløst, fordi chancerne for et heldigt udfald er meget små, eller behandlingen i givet fald vil give en meget stakket frist.

Lægen bør i sådanne tilfælde gøre meget for at efterkomme patientens ønsker, idet patientens ønske om at leve længst muligt uanset sin aktuelle tilstand og prognose bør vægtes højt. Men hvis lægen anser indgrebet for at kunne bibringe patienten unødvendig lidelse, bør lægen over for denne give klart udtryk herfor, eventuelt med baggrund i, at det er en lægelig pligt at yde patienten den bedst mulige behandling.

4.2.5. Pårørende bør ses som bedste vidner til den døendes liv

De pårørende til en ikke-beslutningsdygtig uafvendeligt døende patient bør så vidt muligt inddrages i beslutningsprocessen ud fra den opfattelse, at pårørende

er de bedste vidner til den døendes liv. De bør derimod ikke betragtes som stedfortrædende beslutningstagere for den døende.

Inddragelsen af de pårørende tjener dog ikke kun det formål at skaffe sig viden om den døendes ønsker og tidligere helbredstilstand. Det tjener også hensynet til de pårørende selv.

De pårørendes forhold til den døende må antages at være anderledes end forholdet mellem sundhedspersonalet og den døende. De pårørendes erindring om den døendes sidste tid kan betyde meget for dem bagefter. Det er vigtigt, at sundhedspersonale prioriterer samtale med de pårørende om den døendes behandlingsforløb.

4.3 Anbefaling vedrørende hjertestartere på plejecentre

Det Ethiske Råd ser positivt på, at tilgængeligheden af hjertestartere i det offentlige rum og i institutioner, mv. øges i disse år. Det er godt, hvis flere mennesker vil overleve hjertestop som følge af en hurtigere og mere effektiv førstehjælp.

Det Ethiske Råd mener også, at det på baggrund af denne udvikling vil være naturligt at opsætte hjertestartere i plejecentre. Plejecentre er en kombination af offentlig arbejdsplads med medarbejdere og privat beboelse for ældre borgere, der er visiteret til en plejebolig. Alene af den grund vil det være relevant at placere hjertestartere på plejecentre i lighed med andre steder, hvor mennesker arbejder og færdes.

Men som beskrevet er der et etisk dilemma mellem beboerens retsstilling vedrørende retten til at modtage livreddende førstehjælp og det forhold, at den ældre bør være ligestillet med andre mennesker i forhold til muligheden for at fravælge livsforlængende behandling. Det gælder så meget desto mere, fordi muligheden for at fravælge behandling for en beboer i et plejecenter kan være afgørende for, hvordan den sidste tid leves.

Dilemmaet består i, at mange beboere på et plejecenter reelt vil være stærkt helbredssvækkede og under behandling, men ikke i et konkret behandlingsforløb. Man kan forestille sig, at hvis de samme borgere havde været indlagt som patienter på en sygehusafdeling, ville det være sådan, at de enten selv havde kunnet kommunikere over for det behandlingsansvarlige sundhedspersonale, at de ikke ønsker livsforlængende behandling, eller lægen kunne vurdere, at en livsforlængende behandling ville være udsigtsløs, fx ud fra en simpel vurdering af, at genoplivning ved hjertestop i patientens helbredstilstand ikke ville være klinisk effektiv. En beboer på et plejecenter kan ofte have det samme behov for lægelig opfølgning og vurdering som en indlagt på en sygehusafdeling, men beboeren på et plejecenter er anderledes stillet i forhold til fx fravalg af livsforlængende behandling.

Som følge af retsstillingen for en person på et plejecenter, er der her langt mindre rum og mulighed for denne lægelige vurdering, og det vil så rent juridisk være sådan, at langt de fleste situationer vil skulle ses som førstehjælpssituationer, hvor der uden videre bør ageres. Som tidligere nævnt

vil livstestamentet kun sjældent være en anvendelig mulighed, hvis man måtte ønske at undgå forsøg på genoplivning ved hjertestop som beboer i et plejecenter. Der findes heller ikke andre juridisk gyldige tilkendegivelsesformer for situationer, der ikke er knyttet direkte til et aktuelt behandlingsforløb. Denne retsstilling er ens for alle – således også for beboere på plejecentre.

Det Ethiske Råd anerkender vigtigheden af denne retsstilling, som er til for at beskytte livet og hver enkelt persons egen mulighed for selv at bestemme over væsentlige begivenheder i eget liv.

Det Ethiske Råd peger på, at det kan være hensigtsmæssigt, at personalet alt efter de konkrete omstændigheder har mulighed for at undlade genoplivningsforsøg efter hjertestop, selv om den givne situation for en ydre betragtning synes at kalde på livreddende førstehjælp.

Det kan være situationer, hvor den ældre aktuelt og i forbindelse med fremadskridende sygdom klart har tilkendegivet et ønske om ikke at modtage livsforlængende behandling. Det kan også være situationer, hvor den behandlingsansvarlige læge har vurderet, at beboerens aktuelle helbredstilstand betyder, at genoplivning med hjertestarter er udsigtsløs.

Medlemmerne af Det Ethiske Råd mener, at der i forbindelse med opsætning af hjertestartere på plejecentrene er behov for at skabe rum for etiske refleksioner i personalegruppen på de enkelte centre, så der skabes gode rammer for at udvikle en etisk forsvarlig praksis for håndteringen af de etiske dilemmaer, brugen af hjertestarterne involverer. Nogle medlemmer finder derudover, at der fra centralt hold bør formuleres retningslinjer for brugen af hertestartere, som skal gælde for alle plejecentre. Disse retningslinjer skal beskrive de parametre, der skal indgå i vurderingen af, om det er på sin plads at undlade at anvende hjertestarter i forbindelse med hjertestop, herunder blandt andet i hvilket omfang, de enkelte beboere og deres pårørende forudgående skal forsøges inddraget i beslutningen etc. Udformningen af sådanne retningslinjer vil formodentlig kræve en samtidig lovændring, da det ifølge den eksisterende lovgivning kun er tilladt at udlade at benytte hjertestartere i forbindelse med hjertestop i ganske få tilfælde.

5. Referencer

Det Etiske Råd, 2002: *Behandling af døende – de svære beslutninger.*

Sundhedsstyrelsen, 2011: *Hjertestartere (AED) placeret uden for sygehus.*

Region Midtjylland, 2010: *Vejledning. Etiske overvejelser ved begrænsning eller ophør af intensiv terapi.*

Sundhedsstyrelsen, 2007: *Vejledning om patienters/beboeres retsstilling på plejehjem og i plejeboliger” (VEJ nr. 10409 af 20/12/2007).*

European Resuscitation Council, 2010: *European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010. Section 10. The ethics of resuscitation and end-of-life decisions.*

Ældrekommissionen, 2012: *Livskvalitet og selvbestemmelse på plejehjem.*